

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2010/1. • 2010. március 1.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület találkozájára, mely **2010. március 27-én (szombaton) 13-16 óráig lesz Budapesten**, a Budai Irgalmasrendi Kórház előadótermében.

FIGYELEM! Új helyszín! Az ORFI Lukács Klub felújítása miatt találkozónk a Budai Irgalmasrendi Kórház előadótermében lesz, bejárat a Budai Irgalmasrendi Kórháznál (Budapest, Frankel Leó u. 31.). (Egy percnyi sétára az ORFI Lukács Klubtól.)

Tervezett programok:

13 -14 óráig: Kötetlen beszélgetés.

14.00 óra: **Dr. Bazsó Anna** reumatológus szakorvos (ORFI) előadása **Autoimmun betegségek társulása** címmel.

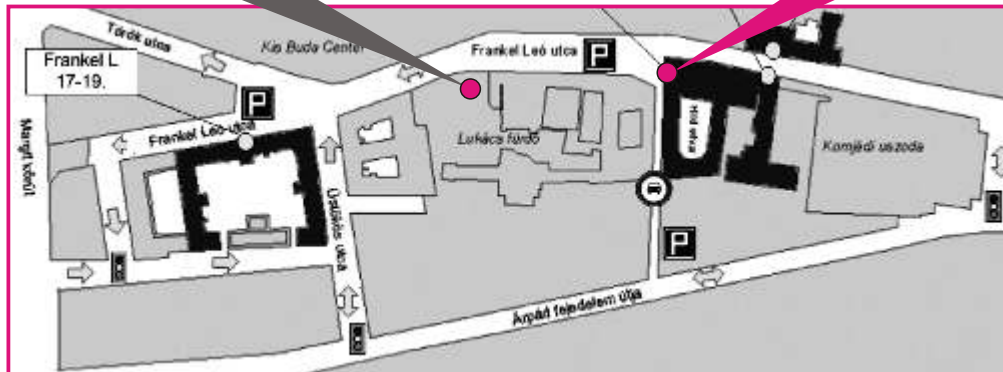
15.00 óra: **Dr. Bohács Anikó** immunológus, pulmonológus tanársegéd (Semmelweis Egyetem Pulmonológiai Klinika) előadása **A lupusz tüdő érintettsége** címmel.

16.00 óra: **Közgyűlés.** (Meghívó és részletek a 16. oldalon.)

Ingyenes rendezvényünkre mindenkit szeretettel várunk!

ORFI Lukács Klub
(régábbi helyszínünk)

Budai Irgalmasrendi Kórház
(új helyszínünk)



Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!

Gondoljon ránk
adóbevallása
kitöltésekor!

Köszönjük
felajánlását!

Adószámunk:

18157860-1-06

ÉRVEINK:

- ✓ 16 éves múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző, a magyar autoimmun betegeket segítő, országos hatókörű, kiemelt belföldi és nemzetközi kapcsolatokkal rendelkező, becsületes társadalmi szervezet vagyunk.
- ✓ Társadalmi munkánkat VALÓBAN társadalmi munkaként, fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta senki sem kapott munkájáért bér jellegű fizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb...)
- ✓ Az adó egy százalékából befolyó bevételünket nagy részben kézzel fogható tárgyi eszközökre, kiadványok (újság, szórólap, DVD, stb...) készítésére és rendezvényeink (betegfórumok, Lupus Day, stb...) megvalósítására fordítjuk.
- ✓ Weboldalunkon részletesen (kb. 20 oldalon) beszámolunk éves tevékenységünkről.



Kedves Olvasóink!

Legutóbbi lapunkból több írás is kimaradt terjedelmi okok miatt, melyet e számunkban közlünk. Elnézést kérünk a szerzőktől!

Legutóbbi lapunkból kimaradt...

Simon Mari

A Magyar Reumabetegek Egyesületének betegfórumáról

Zsúfolásig megtelt október 12-én délután az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet Lukács Klubja: az Artritisz Világnapja alkalmából a **Magyar Reumabetegek Egyesülete** Betegfórumot rendezett. A fórumot **Dr. Poór Gyula** Professzor Úr „Gondolatok a reumatoid artritiszről a betegek leggyakoribb kérdései alapján” című előadása vezette be, majd **Dr. Ortutay Judit**, **Dr. Kiss Emese** és **Dr. Balogh Zsolt** tartott betegbemutatókat.

A fórumon az előadók sikertörténeteket mutattak be, főleg a biológiai terápia jelentőségét hangsúlyozva, de nem elhallgatva a lehetséges mellékhatásokat sem, kiemelve a terápia megkezdése előtti kivizsgálás fontosságát.

Az általunk különösen ismert és kedvelt **Dr. Kiss Emese** docensnő egy afrikai születésű, hazánkban tanult és immár itt dolgozó sebésznőt mutatott be, aki – mint maga is elmondta – korábban olyan gyenge volt, hogy már járni is alig tudott. Amikor végre kiderült, hogy a betegsége immunológiai hátterű, **Kiss Emese** doktornőhöz került, aki többek között infúziós kezelésekkal (citosztatikum) annyira rendbe hozta, hogy – mondta zokogva – ma már operál. A docensnő többször dicsérőleg és példaként említette egyesületünk tevékenységét és további összefogásra bízott.

A fórum befejezéseként a betegek kérdéseket tehettek fel. Fontos kérdésként hangzott el, hogy kaphatunk-e H1N1 elleni védőoltást? Erre azonban nem született egyértelmű válasz, csupán annyi, hogy a legyengített immunrendszer miatt fokozott óvatosságra van szükség, vagyis a fertőzésveszély és a pszichés terhelés kerülésére. A betegfórumon Egyesületünket **Simon Mari** képviselte.

Legutóbbi lapunkból kimaradt...

Nele Caeyers (Fordította: Varga Gábor)

A Lupus Europe titkárának beszámolója a 2009-es évről

Az elmúlt esztendő nagyon sok változást hozott. Először is egy új névvel indultunk útnak: ELEF helyett LUPUS EUROPE lettünk. Ez nyilvánvalóvá teszi, hogy mi mit képviselünk. A új névvel együtt, az egyesület egy új elnököt és titkárt kapott. **Yvonne Norton** átvette **Jean-Paul Sanders** munkáját, és **Tony Bonello** átadta titkári pozícióját nekem. **Kirsten Lerström**-ot beválasztotta tagnak a testület. Tudtuk, hogy ez egy olyan év lesz, amikor keményen kell dolgoznunk és tapasztalatokat szereznünk, de készek voltunk arra, hogy megpróbáljuk. És így tettünk.

Az Igazgatósági Tagok Testülete februárban Dusseldorf-ban, júniusban Koppenhágában találkozott, így az igazgatósági tagoknak két találkozójuk volt. A koppenhágai találkozót egybekötöttük az évenként megrendezett EULAR konferenciával, ez a találkozó ugyanabban a városban volt, és ez volt az első jelenlétünk ezen a konferencián. A stand valamint a Satellite Szimpózium nagyon sok figyelmet kapott, és ez nagyon jól tesz az ügyünkért. Az Igazgatósági Tagok Percei című dokumentumot minden tagunknak eljuttattuk, mindkét találkozó dokumentumát megkapták tagjaink. A testület februárban, Brüsszelben is találkozott, akkor két napon keresztül dolgoztunk keményen a Stratégiai Terv-en. A „Think Solutions” (Gondolkodj Megoldásokon) egy konzultánsával bezártuk magunkat egy brüsszeli hotelszobába, távol mindenemű zavaró tényezőtől, és arra koncentráltunk, hogy mit szeretnénk azzal kapcsolatban, hogy hogyan nézzen ki, milyen legyen a lupus világ egy pár éven belül. Az eredmény egy tíz oldalas dokumentum lett, amelyet még mindig véglegesíteniünk kell az elkövetkező napok folyamán.

Más projekteket is folytattunk, mint például a weboldal és a Közös Új, amelyekről még hallhattok a későbbiekben. Mivel a kommunikáció a Testület és a tagországok között nem volt valami magas szinten, ezért megpróbáltuk a Newsflash koncepcióját ebben az évben (Newsflash az jelenti, hogy rövid híreket, beszámolókat küldenek [fordító megjegyzése]). Egy rövidke levél a legutóbbi LUPUS EUROPE-pal kapcsolatos fejleményekről egyszerűen eljuttatja a



híreket az érdekelt személyek részére. A hivatkozások arra szolgálnak, hogy részleteket vagy információkat tudhassanak meg az érdeklődők. Reméljük, hogy ezen Newsflash-ek segítségével szolgálnak, és hogy ezeket egész Európa olvassa. Bármely javaslatot vagy anyagot mindenkor szívesen veszünk.

Boldogok vagyunk, hogy ezen Newsflash anyagok által híreket juttathatunk el hozzátok, és szívesen tanulunk a tapasztalataitokból. A lupus területén tevékenykedő személyekkel történő együttműködés, munka egy magasabb szintet ért el, amelyből mindannyian profitálhatunk a jövőben.

Ez volt az első évem, amelyet mint a LUPUS EUROPE titkára töltöttem el, és ez egy érdekes év volt. A dolgok mindig fejlődnek, és mi mindannyian készek vagyunk tanulni. De hiszünk abban, hogy egy olyan cél érdekében dolgozunk, amely egy közös cél, hogy fejlődést hozhassunk a lupussal élő betegek életminőségében.

Yvonne Norton (Fordította: Varga Gábor)

Üzenet a Lupus Europe elnökétől

Alig hiszem el, hogy immáron egy teljes év eltelt azóta, amióta első „az elnök levele” írásomat megírtam a Caring & Sharing folyóirat számára. Ennek ellenére nehéz elképzelni, hogy mindaz, amit a Lupus Europe magára vállalt a névváltoztatás óta, belefért ebbe a csupán egy esztendőbe!

Nagyon izgalmas fejlemények történtek, azonban mindezek mellett voltak rendkívül szomorú időszakok.

Kedves Barátaink, **Hevér Krisztina** (Magyarország) és **Rudi Hocks** (elnökhelyettes), elvesztése oly szomorúsággal töltött el mindannyiunkat, amelyet úgy tűnt nehéz lesz feldolgozni. De akárhogyan is, mindannyian tudtuk, hogy folytatnunk kell, tovább kellett dolgoznunk a LUPUS EUROPE menedzselésén, és segítenünk kellett a lupusz betegeknek Európában mindenütt. Értelmet kellett adnunk Krisztina és Rudi életének, és biztosítanunk kellett, hogy a munkát, amelyet elkezdtek, folytatni fogjuk, ahogy ők is szeretnék volna.

A szeptemberi, Strasbourg-ban tartott, kongresszuson távozott posztjáról **Ineke Boomker** (Hollandia, igazgatósági tag, konvenciókért felelős menedzser) és **Brian Hanner** (Anglia, beválasztott projekt tanácsadó). Ineke és Brian mindketten hűséges igazgatósági tagjai és támogatói voltak a LUPUS EUROPE-nak (és előtte az ELEF-nek, amelynek Brian az elnöke volt néhány évig). Szomorú vagyok, hogy elvesztettem Ineke és Brian segítségét, ugyanakkor boldog is, hogy **Kirsten Lerstrøm**-ot, mint elnökhelytestet és **Fatima Lavoll**-t (Norvégia) valamint **Simone Müller-Pretis**-t (Németország) mint igazgatósági tagokat üdvözölhetem.

Mi más történt az év folyamán?

A Stratégiai Terv, amely februárban indult, egy nagy projekt. Döntéseket hozni és ígéreteket tenni egy játékonysági szervezet nevében, amely 22 tagszervezettel foglalkozik, súlyos felelősség az igazgatósági tagok és a beválasztott tanácsadók számára. A tagszervezetektől beérkező információknak nagyon örültünk, és hamarosan egy frissített verziót fogunk elküldeni e-maiban minden tagszervezet részére.

A Stratégiai Terv részeként egy Orvosi Tanácsadói Bizottság létesült a LUPUS EUROPE részére, és itt kell köszönetet mondanom annak az öt lupussal foglalkozó orvosnak, akik felajánlották támogatásukat.

A Közös Ügy, amelyet 2008-ban kezdtünk el, még mindig folyamatban van, azonban ezt a projektet egy prezentációval folytattuk, mégpedig a fő téma, a Kimerültség prezentációjával, amelyet egy márciusban, Zürichben megrendezett találkozón különböző európai országokból érkező lupussal foglalkozó szakemberek elé terjesztettünk, megmutattuk betegeknek és orvosoknak Angliában augusztus folyamán, és szeptemberben a Strasbourg-ban megrendezett konvención. Tevékenységünk ezen projekt keretében tovább fog folytatódni 2010-ben, egy projekt csapat fog rajta dolgozni, amelynek vezetője Kirsten.

A Website Csoport már dolgozik a régóta várt új weboldalon, amelynek 2010 elején készen kellene lennie. Ez egy nagyon izgalmas projekt.

Június folyamán, az igazgatósági tagok és beválasztott tanácsadók nagy izgalommal állítottak fel egy LUPUS EUROPE standot Koppenhágában, a EULAR-on, és boldogan vették a Lupus Denmark tagjainak támogatását, és boldogok voltak, hogy más tagországok képviselői is meglátogatták a standot. A EULAR fénypontja azonban a Satellite Lupus Symposium volt, amelyen Kirsten, **Prof. David Isenberg** (Anglia), **Dr. Michelle Petri** (USA) és **Prof. Matthias Schneider** mellett, bemutathatta annak a közvéleménykutatásnak a prezentációját, amelyet a LUPUS EUROPE és az LFA tagjai a EULAR előtt fejeztek be.

Ez a Lupus Symposium az első volt a EULAR életében, és egy nagy köszönöm illeti meg mindazokat, akik ezt az



eseményt támogatták, és amellyel valóban a lupuszt, mint betegséget, valamint a LUPUS EUROPE szervezetet az európai orvoslás reflektorfényébe állították.

A Strasbourgban megtartott konvención nagyon sokan részt vettek, és a bennünk lévő szomorúság ellenére, a delegáltaknak sikerült élménnyel teli időket eltölteniük, mint például a strasbourgi polgármerter fogadása a Town Hall-ban, és részt vehettek egy Funding Shop-on, amelyen ötleteket és információkat kaphattak a pénzalap növeléséről, amelyet minden tagország, és természetesen a LUPUS EUROPE is hasznosíthat.

Nagyszerű támogatást kapott a LUPUS EUROPE az év folyamán többek között a következő támogatóktól: UCB Pharma és Think Consulting Solutions, Hoffmann-La Roche, X-Site és Netrics, Merck Serono és Phase II.

Ezen cégek, valamint a többi támogatók, nélkül a LUPUS EUROPE nem lett volna képes olyan mértékű növekedésre, amelyet az idei évben sikerült elérnünk.

A jövő év nagyon izgalmasnak ígérkezik. A EULAR Rómában, június folyamán, ugyanebben a hónapban 9-én, a World Lupus Congress Kanadában, Vancouver-ben kerül megrendezésre. Reményeink szerint a LUPUS EUROPE mindkettőn képviselheti magát.

Minden LUPUS EUROPE tagnak kívánok boldog karácsonyt, békés új évet és egészségben gazdag 2010-et.

Legutóbbi lapunkból kimaradt...

Varga Gábor

Kérdőíves felmérésünk eredménye

2008-ban készítettünk egy kérdőívet, melynek a kiértékelését sikerült elvégeznünk, a kiértékelés eredménye a következőkben olvasható. A kérdőívet összesen 60 tagtársunk juttatta vissza hozzánk, így az alábbi elemzések 60 fős mintavétel alapján készültek.

1. A felmérésben résztvevő személyek legtöbbjének életkora 50 - 59 év (43%), a többiek kor szerinti megoszlása: több, mint 60 év (24%), 40 - 49 év (18%), 30 - 39 év (13%), 18 - 29 év (2%). 18 év alatti személy nem szerepelt a felmérésben.

2. A felmérésben résztvevő személyek 97%-a nő, 3%-a férfi.

3. A felmérésben részt vevő személyek legtöbbje a fővárosban lakik (43%), a további helyiségek megoszlása a következő: város (30%), község (14%), megyeszékhely (8%), nagyközség (5%).

4. Válaszadóink többsége rendelkezik internet eléréssel (70%), 27% nem rendelkezik internet eléréssel, 3% pedig nem adott ezen kérdésre választ.

5. Válaszadóink többsége rokkantnyugdíjas (57%), a válaszok további eloszlása a következőképpen alakul: aktív dolgozó (20%), nyugdíjas (18%), 5% pedig nem válaszolt ezen kérdésünkre.

6. Válaszadóink 95%-a lupuszos beteg.

7. Válaszadóink az alábbi eloszlást mutatják arra a kérdésre válaszolva, hogy melyik évben lettek betegek:

- | | | | |
|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| •1996 - 2000 (20%) | •1981 - 1985 (15%) | •1986 - 1990 (13%) | •1991 - 1995 (13%) |
| •2001 - 2005 (13%) | •1971 - 1975 (10%) | •1976 - 1980 (7%) | •2006 - 2009 (6%) |
| •1966 - 1970 (3%) | | | |

8. Legtöbben a 30 - 39 éves korban lettek betegek, a részletes eloszlást a következőkben olvashatják:

- | | | | |
|----------------|----------------|----------------|---------------|
| •30 - 39 (33%) | •20 - 29 (26%) | •40 - 49 (26%) | •10 - 19 (7%) |
| •50 - 59 (7%) | •60 - 69 (1%) | | |

9. Arra a kérdésre, hogy mennyi idő telt el az első tünetek és a betegség diagnosztizálása között, a legtöbben azt választották, hogy kevesebb, mint 1 év (24%), a további megoszlások a következők: 1 év 17%, 3 év 17%, 2 év 14%. Érdekesebb összevetni ezt az adatot egy másik fajta eloszlásban is:

- | | |
|-----------------|--------------------|
| •0 - 3 év (72%) | •4 év felett (28%) |
|-----------------|--------------------|

10. A 9. pontban említett bővebb időtartamra vetített eloszlás jól mutatja, hogy a betegek többségénél már nem kell oly sok időnek eltelnie, mire a betegség diagnosztizálása megtörténik, bízunk kell abban, hogy ez a szám minél kevesebb és kevesebb lesz, hogy minél előbb el lehessen kezdeni egy hatékony terápiát az új betegeknél, hogy a szervi károsodások az első fellobbanás következtében minél kisebbek legyenek.

11. Abban a kérdésben, hogy valaki betegségének diagnosztizálása előtt szedett-e gyakrabban valamilyen gyógyszert, nagyjából azonos megoszlás tapasztalható, a „nem” válaszok aránya 46%, az „igen” válaszoké 54%. A következő



gyógyszereket említették a válaszadók: antibiotikumok, Algopyrin, Maripen, Penicilin, Vegacillin, fájdalomcsillapítók, Doxycyclin, fogamzásgátlók, Prednisolon, gyulladáscsökkentők, Aspirin, Sulfonamid, görcsoldó, reumatikus gyógyszerek, Medrol, steroid fájdalomcsillapító, Euthyrox, non steroid gyulladáscsökkentő, gyomorfekély elleni gyógyszer, Trasicor, Carnitin, vérképző, vas, Quarelin.

12. Szinte majdnem megegyező eloszlást mutat a következő kérdés is, a válaszadók 53%-a szerint betegségének kialakulását megelőzte valamilyen pszichés behatás, stressz, a nemek aránya 47% ennél a kérdésnél.

13. Szervi érintettség tekintetében az alábbi sorrend alakult ki a válaszadók szerint:

- | | | | | |
|----------------------|-----------------|----------------|---------------------|--------------------------|
| • Izületek (15%) | • Vese (12%) | • Bőr (10%) | • Idegrendszer (8%) | • Vér és érrendszer (8%) |
| • Szív (7%) | • Tüdő (6%) | • Csontok (5%) | • Máj (4%) | • Szem (4%) |
| • Pajzsmirigy (4%) | • Végtagok (4%) | • Lép (2%) | • Izom (2%) | • Emésztőrendszer (4%) |
| • Hasnyálmirigy (2%) | • Fül (1%) | • Epe (1%) | • Nyálkahártya (1%) | |

14. A válaszadók többségének (52%) nem kell diétáznia, a diétázók (48%) az alábbi okok miatt választják a diétát mindennapi életükben:

- | | | | |
|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|-------------|
| • Csontritkulás (28%) | • Koleszterinszint (26%) | • Vese (13%) | • Epe (11%) |
| • Fehérjebevitel, cukorbevitel (9%) | | • Sóbevitel, hasnyálmirigy (4%) | |
| • Gyomor (7%) | • Laktózbévitel, máj, túlsúly (2%) | | |

15. A válaszadók többsége (72%) végez valamilyen testmozgást (28% nem végez), a válaszok alapján ezek a következők:

- | | | | |
|--------------------------|-----------------|---------------------------|---------------|
| • Torna/gyógytorna (38%) | • Séta (24%) | • Kerékpározás (14%) | • Úszás (10%) |
| • Jóga (6%) | • Futás (3%) | • Ellipszis kondigép (1%) | • Sielés (1%) |
| • Tenisz (1%) | • Lovaglás (1%) | • Ping pong (1%) | |

16. Arra a kérdésre, hogy hányszor volt kórházban az elmúlt évben, a következő válaszok születtek:

- | | | |
|---------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| • Nem volt kórházban (50%) | • Egyszer volt kórházban (28%) | • Kétszer volt kórházban (10%) |
| • Négyeszer volt kórházban (7%) | • Hatszor volt kórházban (5%) | |

17. Havonta a felmérésben részt vevő betegek az alábbi összeget költik gyógyszerekre:

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|--------------------------|
| • 0 - 5.000 Ft (32%) | • 15.001 - 20.000 Ft (29%) | • 5001 - 10.000 Ft (18%) |
| • 10.001 - 20.000 Ft (13%) | • 20.001 - 25.000 Ft (8%) | |

18. A felmérésben részt vevő tagjaink 70%-a nem rendelkezik Közgyógyellátási Igazolvánnyal (30%-a igen).

19. A válaszadók a következőképpen jellemezték egészségi állapotukat:

- | | |
|---|---|
| • Gyakran vagyok fáradt (37%) | • Sokszor vagyok lever, rossz hangulatú (17%) |
| • Szellemileg nem vagyok elég friss (13%) | • Jónak, meg vagyok elégedve (11%) |
| • Sokat betegeskedem (11%) | |
| • Egyéb (11%): izületi fájdalom; hullámzó állapot, erős hangulat ingadozás; semmi sem működik jól; feszült, lobbanekony; fejfájás, arcizombada, csontfájdalmak; alvászavar; mozgáskorlátozottság; bőrfájdalom; láz, nátha, hörghurut; reflux. | |

20. A felmérést megelőző évben a következő (szűrő)vizsgálatokon vettek részt a válaszadók:

- | | | |
|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| • Vérnyomásmérés (14,2%) | • Szemészeti vizsgálat (13,5%) | • Koleszterin vizsgálat (12,5%) |
| • Vércukor vizsgálat (12,5%) | • Tüdőszűrés (12,5%) | • Rákuszűrés (9,0%) |
| • Ultrahang vizsgálat (9,0%) | • Fogászati vizsgálat (8,4%) | • Csontritkulás vizsgálat (8,4%) |
| • Sportorvosi vizsgálat (0,0%) | | |

21. A felmérésben részt vevők étkezési szokásairól az alábbi kép alakult ki:

- | | | |
|--------------------------------|---------------------------|------------------------|
| • Háromszor étkezik (48%) | • Négyeszer étkezik (26%) | • Ötször étkezik (15%) |
| • Rendszeretlenül étkezik (6%) | • Kétszer étkezik (5%) | • Egyszer étkezik (0%) |

22. A betegséggel kapcsolatos információt az alábbi források használatával szerzik meg a válaszadók:

- | | | |
|--------------------------------|------------------------|---------------------|
| • Betegtől (25%) | • Kezelőorvostól (22%) | • Internetről (22%) |
| • Tájékoztató füzetekből (18%) | • Szakirodalomból (9%) | |

• Egyéb (4%): Gyógyhír, Egészség, Természetgyógyász magazinok; televízió; betegtársaktól; könyvek; újság.

23. A szüléssel, örökbefogadással kapcsolatban az alábbi eloszlás tapasztalható:

- Általánosságban:

- | | |
|---------------------------|--------------------------------------|
| • Saját gyermek van (75%) | • Nincs gyermek betegség miatt (18%) |
|---------------------------|--------------------------------------|



- Nincs gyermek, mert fiatal (5%) •Örökbefogadott gyermek van (2%)
- Saját gyermekek száma:
 - Kettő (45%) •Egy (40%) •Három (15%)
- Örökbefogadott gyermekek száma:
 - Egy (100%)

24. Átlagszámítás alapján válaszadóink az egyesület működésével kapcsolatban 4,70-es osztályzatot adtak.

25. Az egyesület életében történő eseményeket, történéseket válaszadóink az alábbiak szerint osztályozták:

- Részletes kimutatások:
 - Klubtalálkozók, évi négy alkalommal (átlag 4,65 (fontos) •Nagyon fontos (69%)
 - Fontos (27%) •Átlagos (4%)
- Pillangó című újság megjelenése (átlag 4,67 (fontos)
 - Nagyon fontos (71%) •Fontos (25%) •Átlagos (4%)
- Lepke című hírlevél megjelenése (átlag 4,59 (fontos)
 - Nagyon fontos (67%) •Fontos (26%) •Átlagos (7%)
- Lupus Day szórólapunk megjelenése (átlag 4,36 (fontos)
 - Nagyon fontos (51%) •Fontos (33%) •Átlagos (16%)
- DVD kiadványok megjelenése (átlag 4,58 (fontos)
 - Nagyon fontos (62%) •Fontos (34%) •Átlagos (4%)
- Weboldal fenntartása (átlag 4,78 (fontos)
 - Nagyon fontos (84%) •Fontos (10%) •Átlagos (6%)
- Lupus Europe konferencián való részvétel (átlag 4,66 (fontos)
 - Nagyon fontos (72%) •Fontos (22%) •Átlagos (6%)
- Hazai konferenciákon való részvétel (átlag 4,67 (fontos)
 - Nagyon fontos (69%) •Fontos (29%) •Átlagos (2%)
- Reklámajándékok készítése (átlag 3,63 (átlagos)
 - Nagyon fontos (35%) •Átlagos (32%) •Fontos (17%) •Alig fontos (8%) •Nem fontos (8%)
- Fontossági sorrend:

1. Weboldal fenntartása (4,78)	2. Pillangó című újság megjelenése (4,67)
3. Hazai konferenciákon való részvétel (4,67)	4. Lupus Europe konferencián való részvétel (4,66)
5. Klubtalálkozók, évi négy alkalommal (4,65)	6. Lepke című hírlevél megjelenítése (4,59)
7. DVD kiadványok megjelenése (4,58)	8. Lupus Day szórólapunk megjelenése (4,36)
9. Reklámajándékok készítése (3,63)	

26. Válaszóink 80%-a úgy gondolja, hogy évi négy alkalommal megszervezett klubtalálkozó az ideális, a további javaslatok a következők voltak: 3 alkalom (8%), 6 alkalom (6%), 1 alkalom (2%), 2 alkalom (2%), 12 alkalom (2%).

27. Válaszóink szerint az alábbi hónapokban lenne megfelelő a klubtalálkozó. A hónapok sorrendje népszerűségük szerint csökkenő, a zárójelben lévő szám a népszerűségi indexet jelöli.

- Május (17%) •Szeptember (16%) •November (15%) •Március (14%)
- Február (8%) •Április (7%) •Október (6%) •Június (6%)
- Augusztus (5%) •Január (3%) •Július (2%) •December (1%)

28. A klubtalálkozók ideális napja is elég széles választékot mutat, a legnépszerűbb nap legelől, a legnépszerűtlenebb leghátul található:

- Szombat (33%) •Péntek (14%) •Kedd (12%) •Vasárnap (12%)
- Szerda (10%) •Csütörtök (10%) •Hétfő (9%)

29. A kérdőív kitöltését megelőző évben (2008) a válaszadók az alábbi alkalmakkor vettek részt klubtalálkozón:

- Háromszor (33%) •Kétszer (30%) •Egyszer (21%) •Egyszer sem (11%)
- Négyyszer (5%)

30. A válaszadók 75%-a látogatja a weboldalt, 25% nem él a lehetőséggel. Azon belül, hogy ki milyen időszakonként fordul a weboldalunkhoz, az alábbi eloszlás tapasztalható:

- Hetente egyszer (33%) •Hetente többször (26%) •Havonta (15%) •Naponta (13%)
- Hetente kétszer-háromszor (13%)



31. Válaszadóink 75%-a igénybe veszi a társalgó rovatot, 25%-a nem.
32. Válaszadóink 84%-a nem tagja más civil szervezetnek, 16% igen.
33. Válaszadóink 56%-tól közvetlen vagy közvetett módon érkezik 1%-os adófelajánlás, 44%-nál ez a támogatás nem vehető igénybe.
34. Válaszadóink 84%-a szokta rokonai, ismerősei, barátai, stb. körében ajánlani, hogy adjuk egy százalékát egyesületünknek ajánlja fel (16%-nál a válasz nem volt).
35. Válaszadóink többsége (81%) szerint a 2500 Ft-os éves tagsági díj pont megfelelő, 11% sokallja, 8% kevesli ezt az összeget. A válaszok kiértékelésének eredményeképpen megállapítható, hogy a 2500 Ft-os éves tagdíj egy elfogadható összeg tagjaink számára.
36. Válaszadóink többsége nem tudja támogatni munkájával az egyesületet (75%), 25%-a gondolja, hogy igen.
37. Válaszadóink 70%-a úgy gondolja, hogy részt vesz a Lupus Day rendezvényen, 30%-a nemmel válaszolt erre a kérdésünkre.
38. Válaszadóink 68%-a ismer olyan orvost, aki az egyesület tiszteletbeli tagja lehetne kiemelkedő teljesítménye miatt (nem válasz 32%).
39. Válaszadóink legtöbbször, azaz 20%-a kezdetek óta tagja egyesületünknek, ezt követik az alábbi tagsági időtartamok:
- | | | | | | |
|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|-------------|
| •1 éve (12%) | •2 éve (12%) | •3 éve (10%) | •4 éve (10%) | •6 éve (10%) | •7 éve (8%) |
| •5 éve (6%) | •10 éve (6%) | •8 éve (3%) | •11 éve (3%) | | |
40. Egy másik fajta eloszlásban kiolvasható, hogy tagjaink többsége (68%) 7 évnél fiatalabb tagsággal rendelkezik, míg 32% már 7 évnél korábban lett tagunk, így azt lehet mondani, hogy a tagsági időtartamot figyelembe véve egyesületünk fiatal tagokkal nagy mértékben gyarapodott megalakulása óta.
- Kedves tagtársak! Köszönjük, hogy kérdőív kitöltésükkel hozzájárultak ehhez a kiértékeléshez. Igyekszünk a fentebb olvasható eredmények segítségével olyan döntéseket hozni, amelyek továbbra is magas színvonalon képviselik tagjaink érdekeit, kívánságait.

Legutóbbi lapunkból kimaradt...

Balázs Henrietta és Janecsó Anna

Strasbourgban jártunk...

2009. szeptember 9-13 között lehetőséget kaptunk arra, hogy a Magyar Lupus Egyesületet képviseljük Stasbourgban. Mindhárman (**Balázs Henrietta**, **Mártaszéki Ferencné (Icu)** és **Janecsó Anna**) nagy izgalommal vártuk az utazást és már néhány héttel előtte elkezdtünk készülni. Mivel mi ketten (Anna és Heni) viszonylag új tagok vagyunk az egyesületben, többször is találkoztunk, hogy felkészüljünk: hogyan is fogjuk bemutatni az Magyar Lupus Egyesület (későbbiekben: MLE) elmúlt éves munkáját?

Szeptember 8-án este indultunk vonattal Budapestről és másnap reggel érkeztünk meg Strasbourgba. Mindjárt a vacsoránál jó barátságot kötöttünk Ginette-tel, az egyik francia egyesület képviselőjével (mint tudjuk, Franciaországban két egyesület működik: az egyik rendezőként, míg a másik meghívottként volt jelen a rendezvényen. Meglepődve tapasztaltuk a két csoport közti feszült légkört...).

Napirendünk szerint napjaink reggel 08:00-kor reggelivel indultak, majd 09:15-től elkezdődtek a szekciósok, melyek egy rövid kávészünettel egészen 13:30-ig tartottak. Délutánonként változatos programokkal színesítették ottlétünket. Az érdemi munka szeptember 10-én kezdődött. Nagyon fontosnak tartjuk leírni, hogy mély tisztelettel gondoltunk **Hevér Krisztinára**, amikor a Lupus Europe képviselőivel együtt egy perces néma csenddel emlékeztünk rá az egész heti program kezdeteként.

Ezt követően néhány mondatban az összes résztvevő összefoglalta az előző év fontosabb történéseit. Szinte mindenki beszámolt a World Lupus Day-ról, ami minden egyes országban nagyon népszerű kezdeményezéssé vált, valamint az is kiderült, hogy a LUPUS Europe majdnem minden tagjának van saját weboldala, illetve a mi Pillangó magazinunkhoz hasonló kiadványa. Sok - a jövőre vonatkozó - ötletet meríthettünk ezekből a beszélgetésekből pl.: Németországban úgy próbálnak plusz bevételi forráshoz jutni, hogy „pillangós” képeslapokat gyűjtenek a világ minden tájáról és ezek postaköltségéből bizonyos százalékban részesülnek. Ezáltal kapcsolatokat építhetnek más földrészek betegeivel is. Késő délután a strasbourgi városházán jártunk, ahol megcsodálhattuk a gyönyörű biedermeier órákat és a mitológiai



alakokat ábrázoló falképeket. A polgármester asszony rövid pohárköszöntővel üdvözölte csoportunkat, majd könnyed uzsonnára invitált. Elmesélte, hogy korábban kórházban dolgozott, és mint politikus is kiemelt céljának tekinti az egészségüggyel foglalkozó helyi civil szervezetek támogatását. Sajnos kisebb baleset is ért bennünket ezen a napon, mert Icu bokája kibicsaklott, így a francia kórházak „vendégszeretét” is élvezhettük néhány órára. Az ellátás nem volt egészen zökkenőmentes, nyelvi nehézségeinket és biztosításiügyi problémáinkat nehéz volt áthidalni, de hála Simone (a német egyesület titkárnője) humorának, sikeresen túltettük magunkat rajta.

A második nap délelőtt hallgattuk meg Kirsten (Lupus Europe tag) és Nick (meghívott előadó) beszámolóját, melynek témája egy több országban végzett kutatás eredményének összegzése volt. Bemutatta, hogy a lupusz betegség milyen mértékben befolyásolhatja a karriert, fizikális állapotot és más mindennapos tevékenységeket. Kitért az autoimmun betegek jövőbeli kilátásaira is, melyben értelemszerűen fontos szerepet kap az egészségügyi ellátás támogatása.

A nap második előadása az EU által kínált pályázati lehetőségek témakörét járta körül. Megtudhattuk, hogy uniós szinten csak nemzetközi szervezet pályázhat ilyen jellegű támogatásra - így a mi estünkben a Lupus Europe, mint ernyőszervezet. Tájékoztatót kaptunk a fent említett pályázati lehetőségek információs portáljáról.

Ötleteket kaptunk arra vonatkozóan, hogyan tervezzünk és pályázzunk hatékonyan, hogyan szerezzünk finansiális segítséget alapítványoktól, az államtól, Európától.

Délután átsétáltunk a közeli kórház előadótermébe, ahol három előadást hallgattunk meg. Miután ebben az évben Franciaország rendezte a konvenciót, az egyik előadójuk az ottani lupusz betegek egészségügyi ellátásának rendszerét mutatta be: 6 nagyvárosban van autoimmun betegekkel foglalkozó központ, ezeken kívül még huszonhárom kisebb ellátó hely működik. A soron következő előadásokból megtudhattuk, hogy milyen jellegű orvosi kutatások zajlanak annak érdekében, hogy a lupusz betegek kezelése még időszerűbb és sikeresebb legyen.

A harmadik nap a Lupus Europe tisztségviselő-választásának jegyében telt. Délután szavaztunk, de mindezt megelőzte még két doktornő előadása: hallgattunk a jelenlegi kutatásokról, biológiai gyógyszerekről, a reményről, hogy a jövőben a betegek bevonásával végzett kísérletek eredményeképpen lehetőség nyílik a szteroid gyógyszerek más, humánusabb szerekkel való helyettesítése. Beszélt arról, hogy a kísérletek a gyökerekig próbálnak visszamenni: már megvan az a hibás gén, amely a betegséget felelős, s a cél, hogy minél hamarabb fény derüljön a „betegség-hajlamra” előre vetítve a minél teljesebb gyógyulás lehetőségét.

Egy szecessziós, káprázatosan szép protestáns templombéli koncert után „utolsó vacsoránk”-at a Maison Kammerzell-ben töltöttük. Megemlékeztünk **Rudolf Hocks**-ról és **Hevér Krisztináról** is. Ez az étterem a nagytemplom lábánál helyezkedik el és a XIV. sz.-ban épült, így a város talán legrégebb működő étterme. Nagyon hangulatos, aki erre jár, ne hagyja ki!

Az utolsó nap délután fáradt tagjainkat pihentettük a katedrális hűvösében- nagyon impozáns, gyönyörű, hatalmas építmény, állandóan sok turistával. A városban sétálva a szűk, kanyargós kis utcácskákon, a keskeny folyókon átívelő hidakon, magunkba szívhattuk a pékségek, kiskereskedések és kávézók illatát.

Éjszakai vonatunkkal fáradtan, de sok új élménnyel gazdagodva tértünk vissza Magyarországra. Reméljük, hogy idén a Magyarországra látogató európai barátaink is pozitív tapasztalatokkal és jó benyomással zárják majd a Konvenciót.



Csoportkép





Egy perces néma csend Krisztaért és Rudiért



Mi magyarok...

Purgel Zoltán

Legutóbbi találkozóinkról

2009. évi harmadik találkozónkra, betegfórumunkra 2009. november 28-án került sor, megszokott helyünkön, az ORFI Lukács Klubban. Nagyon sokan érkeztek Magyarország több pontjáról betegek, majdnem teljesen megtelt a Lukács Klub. 13 órától kötetlen beszélgetés, társalgás volt, sokan a helyszínen fizették be 2010. évi tagdíjakat. 14 órától kezdődtek az orvosi előadások, előadóink a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkeztek.

Dr. Géher Pál Professzor Úr tartott kettő előadást, a „Tartós szteroid kezelés mellékhatásai” és a „Csont és ízületi érintettség SLE-ben” címmel. Professzor Úr az előadás után válaszolt feltett kérdéseinkre.

15 órától **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr előadásorozatát hallhattuk „SLE betegeknek pár mondatban...” címmel. Adjunktus Úr több témában tartott előadásokat. Beszélt táplálkozásról, diétáról; H1N1-ről, védőoltásról, fertőzésveszélyről; vitaminokról, nyomelemekről, táplálék kiegészítőkről, „csodaszerekről”; és újabb kutatási eredményekről. Adjunktus Úr többször elmondta, hogy komoly fenntartással kell kezelni mindenféle „alternatív” gyógymódot. Fontos, hogy ne dőljünk be olyan embereknek, akik nagy összegeket kérnek olyan terápiáért, melyeknek hatékonysága tulajdonképpen nem bizonyított. Adjunktus Úrtól sokan kérdeztek, elsősorban a „csodaszeres” témakörrel kapcsolatban. Nagyszerű előadásokat hallhattunk. (Ezen a találkozónkon elhangzott előadások videófilmjeit lapunk mellé minden tagunk megkapja DVD-n)

Betegfórumunk résztvevői a közelgő ünnepek alkalmából kisebb ajándékot kaptak.

Purgel Zoltán

Egyesületi hírek

MEGJELENT PILLANGÓ MAGAZINUNK

Hosszas előkészítő munka után végre megjelent Pillangó magazinunk második lapszáma, mely az első magazinunkhoz mérve másfélszer nagyobb terjedelemben és még gazdagabb tartalommal jelent meg. Kitűnő orvosok fogadták el felkérésünket, s írtak számunkra érdekes tudnivalókat „ezerarcú” betegségeinkről. Magazinunkban megemlékezünk - betegtársainkról, alelnöküinkről - **Hévér Krisztináról** és - lelkünk ápolójáról - **Dr. Knoll Katalinról**. Fókuszban című rovatunkban **Dr. Kovács László** Adjunktus Úr szépen összefoglalva ír a lupusos betegek egyharmadában előforduló veseérintettségéről. Mozaik rovatunkban olvashatjuk **Dr. Nékám Kristóf** Professzor Úr írását az SLE és allergia kapcsolatáról, **Dr. Óri Zsolt** Főorvos Úr írását az autoimmun betegek szemészeti tüneteiről, **Dr. Pozsonyi Teréz** Docensnő dolgozatát lupusos betegek fejfájásáról és **Dr. Zeher Margit** Professzornő izgalmas írását - a betegeket egyre inkább foglalkoztató - összejt kezelés lehetőségéről. Rehabilitáció rovatunkban **Dr. Ortutay Judit** főorvosnő ír lupusos betegek rehabilitációjáról, **Dr. Vályi Péter** Igazgató Úr pedig a rehabilitáció szemléletének változását foglalja össze. Kitekintő rovatunkban a debreceni **Autoimmun Beteggyesület** ismerteti az elmúlt év tevékenységének híreit,



s bemutatkozik a **szegedi Reumatológiai Klinika** is. Az én naplóm című rovatban **Viktor Mária** betegtársunk naplójába olvashatunk bele. Új rovatunk az **Önművelő**, melyben **Lakatos Anikó** betegtársunk ajánlja figyelmükbe a számunkra hasznos könyveket. **Ezúton is szeretném megköszönni - magam és a magyar autoimmun betegek nevében - a cikkek szerzőinek a színvonalas írásokat, valamint az Egészségügyi Minisztérium anyagi támogatását!** Ezek nélkül kiadványunk nem tudott volna megjelenni!

Igaz, nemrég jelent meg a magazin, de már el is kezdtük a következő lapszámot szerkeszteni, amely terveink szerint április közepén jelenik meg. A következő orvosokat kértük fel, hogy írjanak lapunkba: **Dr. Czeizel Endre, Dr. Gergely Péter, Dr. Kádár János, Dr. Kiss Csaba György, Dr. Kiss Emese, Dr. Nagy György, Dr. Poór Gyula, Dr. Sonkodi Sándor, Dr. Sütő Gábor, Dr. Szekanez Zoltán és Dr. Szemere Pál.** Várjuk betegtársak jelentkezését is, akik írnának „Az én naplóm” rovatunkba.

Pillangó magazinunkat is minden tagunk megkapja márciusi küldeményünkkel.



MEGJELENT A „LEGFONTOSABB KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK A LUPUSZRÓL” CÍMŰ BETEGTÁJÉKOZTATÓ FÜZETÜNK

Dr. Nagy György Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) és **Dr. Kiss Emese** Docensnő közreműködésével és szíves segítségével jelenhet meg magyar fordításban „A legfontosabb kérdések és válaszok a lupusZRól” című füzetecske, melyet eredetileg **Graham Hughes** londoni professzor írt angol nyelven. **Hughes** Professzor Úrtól megkaptuk az engedélyt a magyar kiadásra, a lektorálást **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr és **Dr. Kiss Emese** Docensnő végezte.

Az angol nyelvű kiadvány magyarra történő fordítását **Lakatos Anikó** tagtársunk végezte. A kiadvány exkluzív kivitelben, 28 oldal terjedelemben jelent meg.

A betegtájékoztató füzetet minden tagunk megkapta e lapunkkal.



MEGJELENT 5. DVD-NK

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Három év óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kaphják meg. A DVD-n a **2009. szeptember 26-i** és a **2009. november 28-i** találkozónkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videóit tekinthetők meg.



Tartalom:

- **Dr. Vályi Péter:** „A rehabilitáció átfogó szemlélete”
- **Dr. Óri Zsolt:** „Autoimmun betegségek kezelése során fellépő szemészeti elváltozások”
- **Dr. Marschalkó Márta:** „Az SLE bőrtünetei”
- **Balázs Henrietta és Janecskó Anna:** „Strasbourgban jártunk... - összefoglaló a 20. Lupus Europe konferenciáról”
- **Dr. Géher Pál:** „Tartós szteroid kezelés mellékhatásai” és „Csont és ízületi érintettség SLE-ben”
- **Dr. Nagy György:** „SLE betegeknek pár mondatban... - Táplálkozásról, diétáról - H1N1-ről, védőoltásról, fertőzésveszélyről - Vitaminokról, nyomelemekről, táplálék kiegészítőkről, csodaszerekről - Újabb kutatási eredményekről”

Az 5. DVD-eket is minden tagunknak postázzuk, valamint weboldalunkon is megtekinthetik tagjaink (regisztrációt követően).

MEGJELENT A REUMA HÍRADÓ LEGÚJABB SZÁMA

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Magyar Reumabetegek Egyesületének jóvoltából minden tagunknak postázzuk a **Reuma Híradó** magazin 2009. decemberi számát.

Érdekes írásokat olvashatunk a lapban: **Dr. Kiss Emese:** Ismerjük meg! Szisztémás autoimmun betegségek – **Dr. Bálint Géza:** Csont és Ízület Évtizede, A beteg-orvos viszony hatással lehet a kezelés sikerére – **Dr. Riskó Ágnes:** A test, a lélek és az életminőség, Pszichoszomatikus betegségek – **Mészáros Lászlóné:** A mozgásfunkció megőrzése és javítása szisztémás autoimmun betegségek esetén – **Dr. Markó Béla:** Tudja-e? Antibiotikum, a leggyakrabban tévhitiek...és még sok egyéb érdekes és hasznos írás.

Aki szeretne a lapra előfizetni, a mellékelt előfizetési szelvény kitöltésével és az előfizetési díj kiegyenlítésével megteheti. A Reuma Híradó szerkesztőségétől kapott ajándékot mi az újság előfizetőinek küldött Pillangó magazinnal köszöntük meg.

MEGJELENT AZ AUTOIMMUN BETEGSÉGEK C. KÖNYV

2010. február 19-én megjelent a **SpringMed Kiadó** gondozásában **Dr. Szűcs Gabriella** és **Dr. Szekanecz Zoltán:** Autoimmun betegségek című könyve a „Kérdezz! Felelek!” sorozat újabb köteteként.

Az autoimmun betegségek a nem gyakori betegségek csoportját alkotják. Sok típusa (SLE, Sjögren-szindróma, szkleroderma és egyéb autoimmun betegségek) létezik, mely elsősorban a fiatal- és középkorú nőket érinti. Milyen életmódi tanácsokat kell, hogy a betegek elsajátítsanak, amivel a tünetek kifejlődését vagy a betegség folyamatát lassítani lehet? E mai napig még gyógyíthatatlan betegségek esetén milyen gyógyszeres és nem gyógyszeres kezeléseket alkalmaznak a tünetek mérséklésére és a jobb életminőség biztosítása érdekében? Milyen reménykeltő kutatások vannak folyamatban? A Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrumában működő szerzőpáros közel 100, a betegek által leggyakrabban feltett kérdésre ad közérthető nyelven válaszokat, ezzel is elősegítendő e nehéz betegséggel küzdőknek a tájékozódást és a hatékony orvos-beteg együttműködést. A tartalomról: - Az autoimmun betegségekről általában - Nem-differenciált autoimmun betegségek - Szisztémás lupus erythematosus - Antifoszfolipid szindróma - Szisztémás szklerózis vagy szkleroderma - Kevert kötőszöveti betegség - Gyulladásos izombetegségek - Sjögren-szindróma - Szisztémás vaszkulitiszek.

A könyv mérete: A5, terjedelme: 160 oldal, ára: 1980 Ft. A könyv a nagyobb könyvesboltokban (Líra és Lant, Libri, Alexandra, Makro-Book), egyes patikákban kapható, valamint megrendelhető az alábbi honlapokon: www.springmed.hu, www.fokuszonline.hu, www.bookline.hu, www.konyvkereso.hu, www.sunbooks.hu, www.gyogyhir.hu. A megrendeléseket az info@springmed.hu e-mail címre, vagy a 279-0528-as faxszámra várják.

AJÁNDÉKOK TAGJAINKNAK

Tagjaink március első felében egy nagyobb terjedelmű és értékű csomagot kapnak egyesületünkől. Minden tagnak postázzuk e lapszámunk mellé a legújabb Pillangó c. újságot, a „Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról” c. betegtájékoztató füzetet, a Reuma Híradó legújabb számát, és az 5. DVD-eket. A kiadványok mellett a késedelem



nélkül fizető tagjaink megkapják új tagsági kártyájukat is.

TAGDÍJ FIZETÉS

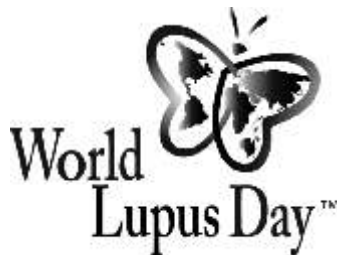
A Magyar Lupus Egyesület tagdíja nem emelkedett, a 2010-es évre a tagdíj összege 2500 Ft. Kérjük azon tagjainkat, akik nem fizették ki 2009. január 31-ig a tagdíjat, egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében napokon belül egyenlítsék ki. Az egyesületi tagdíj bevételünket KIZÁRÓLAG működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... Késedelmesen fizető tagjaink újabb sárga csekket kapnak, de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az 57200062-10027202 számlaszámra vagy postautalványon (piros csekken), levélcímünkre: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület.

WORLD LUPUS DAY 2010. MAGYARORSZÁG - BUDAPEST

Ebben az évben is szeretnénk megrendezni a magyarországi Lupus Napot. Terveink szerint **május 9-én 10-18 óráig** a Margitszigeti Szabadtéri Színpad területén lenne a programunk.

Egy kötetlenebb, vidám, családi nap jellegű rendezvényt szeretnénk megvalósítani. **Szeretném, ha minél több lupuszos beteg eljönne ingyenes rendezvényünkre, s úgy szórakozhatnánk ezen a napon, hogy közben elfelejtjük betegségeinket.**

Kizárólag vidám programokkal készülünk, várjuk olyan betegtársak (vagy ismerőseik) jelentkezését, akik valamilyen produkciót előadnának (pl. ének, vers, tánc, zene, bűvész, zonglőr, paródia, jelenet, stb.). Hangosítást tudunk biztosítani! Kérem, bátran jelentkezzenek azok, akiknek valamilyen produkció van tarsolyukban! Lesz tombola, várjuk a tombola ajándék felajánlásokat. **Gyermekek részére is** szervezünk programokat, s tervezünk egyéb meglepetés programot is, de ezekről később... **Kérek mindenkit, hogy tegye félre ezt a napot, jöjjön el rendezvényünkre. Ez a nap róluuk szól!** Legyünk együtt ezen a napon, mint más országokban is, ugyanebben az időpontban! A részletesebb program tervezet következő, április számunkban lesz.



ADÓ EGY SZÁZALÉK: SEGÍTSÉN KAMPÁNYUNKBAN!

Ebben az „adóévben” is nagy hangsúlyt szeretnék helyezni idén adó egyszázalékos kampányunkra. Szeretnénk, ha ez az év is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint az elmúlt év. Ezért kérek mindenkit, hogy **ne csak saját és családjá adófelajánlásával segítsen**, hanem **keresse meg távolabbi ismerősét, rokonát, barátját, kollégáját, szomszédját, stb.** Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampányunkunk! Ennyit kérem tegyen meg mindenki egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség!

TÁMOGASSA EGYESÜLETÜNKET!

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet, következő bankszámla számra várjuk adományát: **57200062-10027202**. Találkozóinkon elhelyezett **adományládába** történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket. A támogatással adókedvezményt vehető igénybe, mivel közhasznú egyesületet támogat. Az adomány beérkezését követően igazolást állítunk ki az adományozásról és postán kiküldjük. Amennyiben az adományozóskor nem ismerjük az adományozó nevét, címét, saját igazolást sem tudunk küldeni. Ha banki átutalással kíván pénzt küldeni, kérjük levélben, faxon, telefonon vagy e-mailben adja meg adatait, hogy az igazolást kiállíthassuk. A támogató megjelölheti, hogy támogatását milyen célra használhatjuk fel (pl. kiadvány, újság, DVD, stb...). Terveink szerint – az adományozókkal egyeztetve – megjelentetjük kiadványainkban és weblapunkon az adományozók nevét. Ezúton is **köszönjük** valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!

LUPUS EUROPE - MAGYARORSZÁG 2010.

A **Lupus Europe** (korábbi nevén ELEM: European Lupus Erythematosus Federation) európai szervezetet több mint 20 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában a lupuszos betegek érdekképviseletét. A magyar lupuszos betegeket 2003. óta képviseli egyesületünk. Minden évben egy alkalommal konvenciót szervez valamely tagország. 1989-ben Belgiumban (Leuven), 1990-ben Franciaországban (Párizs), 1991-ben Olaszországban (Bologna), 1992-ben Hollandiában (Amszterdam), 1993-ban Írországból (Malahide), 1994-ben Németországban (Münster), 1995-ben Portugáliában (Lisszabon), 1996-ban Olaszországban (Pisa), 1997-ben



Finnországban (Helsinki), 1998-ban Nagy-Britanniában (Eton), 1999-ben Franciaországban (Brest), 2000-ben Írországon (Dublin), 2001-ben Máltán (Sliema), 2002-ben Svájcban (Thun), 2003-ban Belgiumban (Brüsszel), 2005-ben Hollandiában (Amszterdam), 2006-ban Norvégiában (Bergen), 2007-ben Németországban (Mainz), 2008-ban Spanyolországban (Palma de Mallorcán), idén pedig Franciaországban (Strasbourgban). Eddig összesen 20 országban volt konvenció.

Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt egyesületünk nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a **21. Lupus Europe konvenciót Magyarországra, a Magyar Lupus Egyesület szervezhesse**. Ez nagyon nagy lehetőség Magyarországnak, a magyar autoimmun betegeknek. Már el is kezdtek szervezni a 21. Lupus Europe konvenciót, amelynek időpontja **2010. szeptember 15-19.** Egy ilyen konvenció mindig nagy esemény a szervező országnak, tavaly Spanyolországban látogatást tett a spanyol egészségügyi miniszter, vagy idén Strasbourgban a város polgármestere.



ELHUNYT MERÉTEY KATALIN TANÁRNŐ

Mély fájdalommal tudatjuk, hogy **Dr. Merétey Katalin**, az MTA doktora, immunológus, több szakmai kitüntetés és díj tulajdonosa a Magyar Immunológiai Társaság alapító tagja, volt főtárgya, a Magyar Reumatológusok Egyesülete vezetőségének tagja, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány ügyvezető igazgatója 2010. január 9-én elhunyt. Tanárnőt az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet (ORFI) saját halottjának tekinti. (Magyar Reumatológusok Egyesülete)

Purgel Zoltán

Elnöki beszámoló az elmúlt három évről

Egyesületünk alapítójának **Schopper Gabikának** halála után (2006) nehézkessé vált egyesületünk működése. Átmenetileg **Debreczi Sándor** vezette az egyesületet, de lemondása miatt **Cseresnyés Györgyné** (Gabika testvére) közgyűlést hívott össze 2007 március 27-ére. Mivel előzetesen nem jelezte senki szándékát az egyesület vezetésére, ezért a fő napirendi pont az egyesület megszűnése volt. Én ezen a közgyűlésen, az utolsó pillanatban kértem szót, s felajánlottam, hogy „papíron” elvállalom az elnöki teendőket addig, amíg nem találunk megfelelő személyt. Senki sem vállalta az elnöki teendőket, de senki sem szeretne volna, ha megszűnik nagy múltú, jó hírnevű egyesületünk. Úgy éreztem, **Schopper Gabriella** munkásságát nem szabad elveszteni.

A későbbiekben sem találtunk az elnöki feladatra jelentkezőt, ezért úgy éreztem, hogy a gyakorlatban is elkezdem civil munkámat. Szeretném megjegyezni, hogy példaértékű összefogással sikerült egyesületünk munkáját tovább folytatni.

A 2007-es év első feladatai az egyesület új alapszabályának elkészítése, a Fővárosi Bíróságon és az APEH-nél történt módosítások bejelentése és elfogadtatása volt. Első gondolatra ez egy egyszerű feladatnak tűnik, de összességében több napos munka volt. Többször kellett ezért közgyűléseket tartani, sokszor kellett a módosítások miatt a Fővárosi Bíróságra és az APEH-hez járni. Mivel nem volt tagnyilvántartásunk, ezért egy új, rendezett, az alapszabályunknak és az egyéb előírásoknak megfelelő tagnyilvántartást vezettem be. Egyesületünknel csak az a személy lehet tag, aki aláírja a tagbelépési nyilatkozatot és rendszeresen fizeti a tagdíjat. A tagdíjfizetés szigorításával kapcsolatban kaptam pár negatív észrevételt, de úgy érzem úgy igazságos, hogy csak tagdíjat fizető tagjaink kapjanak kiadványainkból, hiszen ellenkezőleg a becsületesen fizető tagjaink pénzéből kellene finanszírozni a nem fizetők költségeit is. Weboldalunkon az előadások videó filmjeinek kivételével minden hírünket és kiadványainkat megtekintheti az is, aki nem tagunk. Készítettem tagsági kártyát is, mely nem egy hagyományos tagsági kártya: a kártyára felírhatjuk adatainkat, vércsoportot, betegségeket, gyógyszereket.

2007-ben területi képviseleteket valószínűsítettünk meg Magyarországon több régiójában. Képviselőink feladata a hozzájuk forduló betegek segítése, felvilágosítása – mely történhet telefonon, e-mailben, vagy akár személyesen is. Több ezer autoimmun betegségben szenvedő betegen segítettünk!

Egyik fontos feladatunk a betegek tájékoztatása, ezért az ORFI Lukács Klubjában betegfórumokat, találkozókat szerveztem. A három év alatt 12 alkalommal rendeztünk ilyen betegfórumot, melyen összesen 21 orvosi előadást



hallhattunk kitűnő előadóktól. Előadást tartott (név sorrendben) **Dr. Baraczka Krisztina, Dr. Bálint Géza, Dr. Czeizel Endre, ifj. Dr. Gergely Péter, Dr. Géher Pál, Dr. Kádár János, Dr. Kiss Emese, Dr. Marschalkó Márta, Dr. Nagy György, Dr. Óri Zsolt, Dr. Pajor Attila, Dr. Polgár Anna, Dr. Poór Gyula, Dr. Pozsonyi Teréz, Dr. Szemere Pál és Dr. Vályi Péter.** (Volt olyan előadónk, aki a három év alatt több alkalommal is tartott előadást.) Az orvosi előadások mellett mi is beszámoltunk munkánkról, **Hevér Krisztina** nemzetközi kapcsolattartónk (később alelnökünk) három alkalommal tartott beszámolót nemzetközi konferenciákról, több alkalommal volt közgyűlésünk, de volt filmvetítés és egyéb előadás, termékbemutató is.

Sikerült megvalósítani egyik nagyobb ötletemet: készítsünk az előadásokról videófelvételt, s azt szépen megszerkesztve publikáljuk tagjaink részére weboldalunkon, valamint készítsünk DVD lemezt. Már az 5. DVD megjelenésénél tartunk... Öröm számomra, hogy sikerült megvalósítani e tervemet, hiszen így azok a tagtársak is meg tudják nézni az előadásokat, akik a távolság vagy egészségügyi ok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra.

Az utóbbi három évben weboldalaink (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) tartalma és látogatottsága sokszorosára növekedett. Minden információ megtalálható a lupuszról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. Minden kiadványunk elektronikus formában letölthető, megtekinthető. Weboldalunkat rendszeresen frissítjük aktuális hírekkel, információkkal. Társalgó rovatunkba napi több üzenet érkezik (eddig közel 4200 üzenetet kaptunk), ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszke vagyok arra, hogy weblapunkon tagjaink 27 filmet (előadást) összesen közel 30 órányi videóanyagban tekinthetnek meg on-line.

A három év alatt egyesületünk legalább annyi kiadványt készített, melyet egy más európai lupusz szervezet. Fontosnak éreztem, hogy a magyar lupuszos betegek is azt a minőségű szolgáltatást kapják, mint egy másik fejlettebb európai ország betegei. Hírleveleink negyedévente jelentek meg, később hírlevél kiadványunknak a „Lepke” nevet adtuk. A legutóbbi kettő szám emelt példányszámban jelent meg, hogy ingyenesen eljuttassuk – autoimmun centrumok, kórházak segítségével – azokhoz a betegtársakhoz, akik nem tagjai egyesületünknek. Büszke vagyok Pillangó című magazinunkra, amely eddig kettő alkalommal jelent meg, de már a harmadik szám elkészítése is folyamatban van. Bátran kijelenthetem, hogy egyetlen magyarországi betegszervezet sem tudott ilyen színvonalú és tartalmú kiadványt megjeleníteni. A folyamatosan megjelenő kiadványokon kívül készítettünk szórólapokat, és egyéb színvonalas kiadványokat. (Pl. „A legfontosabb kérdések és válaszok a lupuszról”.)

Mindig kiemelt ügyként kezeltem a nemzetközi kapcsolattartást, annak ellenére, hogy én csak kicsit vettem részt ebben a munkában. **Hevér Krisztinának** sokat köszönhetünk, ha Ő nincs, nincs nemzetközi kapcsolat sem. Nagyfokú munkájának köszönhetően kiváló, baráti kapcsolatokat létesített az európai országok lupusz beteg-szervezeteivel. A 2007 évi Lupus Europe (akkori nevén: ELEF) konferenciára meghívtak bennünket a Lupus Europe igazgatósági tagjai. Krisztina munkájának köszönhetően annyira ragaszkodtak hozzánk, annyira várták a magyarokkal való találkozást, hogy felajánlották, kifizetik a teljes költségünket, csak menjünk. Mi mentünk. Büszkéek voltunk arra, hogy Európában mi képviseljük az összes magyar lupuszos beteget. Büszkéek voltunk Krisztina nemzetközi munkájára, egyesületünk kimagasló nemzetközi hírnevére. A Lupus Europe tevékenységünk elismeréseként felajánlotta számunkra, hogy a 21. Lupus Europe konferenciát Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület rendezhesse. Hatalmas megtiszteltetés volt ez számunkra, melyet természetesen el is fogadtunk. Lázasan hozzákezdtünk a szervezési munkáknak, sajnos együtt már nem tudjuk befejezni... Most már biztos: ebben az évben Magyarországon, Budapesten kerül megrendezésre a 21. Lupus Europe konferencia.

Az egyesület képviseletében több hazai és nemzetközi konferencián is résztvettem: Innováció és közegészségügy c. konferencia, Lupus Europe konvenció, Nemzeti Fenntartható Fejlesztési Tanács alakuló ülése, Törődés és gyógyítás betegszervezeti akadémia, Budapesti Immunológia Fórum, és legutóbb három képzésen (adó egy százalék tréning, pályázatírás, forrászerzés tréning).

Örülök, hogy 2009-ben elsőként meg tudtuk rendezni a World Lupus Day nemzetközi rendezvényt, melyet mindenhol a világban május 10-én ünnepelnek a lupuszos betegek. Egy családi nap jellegű, kötetlenebb rendezvényt valósítottunk meg. Az ország teljes területéről, nagyon sokan ellátogattak az egész napos rendezvényünkre, mely Budapest szívében, a Margitszigeten, a Szabadtéri Színpad területén volt megtartva. A magyar lupuszos betegek is ugyanúgy ünnepeltek, mint a világ bármely más országában a többi beteg. A rendezvény teljesen ingyenes volt, minden résztvevő emléklapot és kisebb ajándékot kapott. Nagy öröm volt számunkra, hogy vendégül láthattuk a debreceni **Autoimmun Betegyesület** tagjait. A rendezvényen amatőr fellépők (többben betegtársak) szerepeltek. Délelőtt beszélgetős előadások, termékbemutatók, gyógy masszázsvolt, délután vidám produkciók: hastánc, vers, tánc, zene, stb... Már elkezdtük szervezni a 2010-es Lupus Day-t is.

Minden programunkat pályázati forrásokból, az adó egy százalékos bevételekből finanszíroztuk. Működési



költségeinket tagdíjbevételekből, támogatásokból és működési pályázatokból fedeztük.

A három év alatt minden lehetséges pályázati lehetőséget kihasználtam, ennek eredménye az összesen 5462.000 Ft állami forrás lett. Úgy érzem, hogy az egyszázalékos reklámkampányunk mellett a nagyon sok adó egyszázalékos felajánlással munkánkat ismerték el az adózók. A három év alatt adó egyszázalékos bevételünk megötszöröződött, összesen (2007-2009) 2.849.000 Ft-ot kaptunk az adózóktól. Ezekből a bevételekből fedeztük kiadványainkat, weblapunk fenntartását, a DVD-k megjelenését, a külföldi konferencia részvételi költségeit és a jelentős tárgyi eszköz beruházásokat. Az elmúlt három évben az egyesület vásárolt hangtechnikai berendezéseket (hangfal, vezeték nélküli mikrofon és mikroport), lézerpointeres vezérlőt, hordozható számítógépet, nagy teljesítményű színes nyomtatót, asztali számítógépet, és egyéb informatikai eszközöket. Ezekkel az eszközbeszerzésekkel az egyesület vagyonát gyarapítottuk.

Végezetül szeretnék megemlíteni szomorúságot, sikertelenséget, csalódást. A három év alatt számomra a legnagyobb fájdalom **Hevér Krisztina** halála volt. Krisztina évek óta segítette nagyfokú munkájával egyesületünket és a magyar SLE betegeket. 2009. május eleje óta volt kórházban, harcolt a lupusz ellen. A nehéz és fájdalmas küzdelmet augusztus 20-án vesztette el. Személyisége, munkája hiányozni fog, emlékét szívünkben örökre megőrizzük. A 2009. szeptember 26-i közgyűlésünkön kezdeményeztem, hogy emlékére alapítsunk díjat. A közgyűlés támogatta elképzelésemet, az emlékdíjat megalapítottuk, s már megjelent a pályázati kiírás is.

Sikertelenség csak néhány tud eszembe, ugyanis ezeket mindig próbáltam gyorsan elfelejteni. Az egyik, melyet még nem tudtam elfelejteni az akkor volt, amikor az első Lupus Day rendezvényünket szerveztem, s helyszínt kerestem. A Fővárosi Önkormányzatnál kérvényeztem, hogy engedélyezzék a Margitszigeti Nagyrét használatát számunkra. Ellentmondásos indokokra (környezetvédelmi okok) alapozva utasították el kérelmemet. Amikor felhívtam az ügyintézőt, s megkérdeztem, hogy mit jelent a környezetvédelmi ok, azt felelte, hogy szemetelnénk! Amikor május 10-én a rendezvényünk után sétáltam hazafelé, láttam, hogy egy másik, nagyobb rendezvény van a szigeten: a Kendermag Egyesület rendezvénysorozatával demonstrált a „fűfogyasztók” (kábitószér) legális fogyasztásának engedélyezése miatt... Próbáltam megmagyarázni magamnak, hogy ők biztosan nem szemeteltek, s hogy biztosan jó dolgot csináltak. Az én véleményem szerint nem, de a Fővárosi Önkormányzat szerint igen. Így utólag csak mosolygok ezen az eseten, az sem szomorít el, hogy ez csak a Fővárosi Önkormányzatot minősíti, hiszen ugyanúgy a Margitszigeten, a Szabadtéri Színpad helyszínen rendezhettük meg a Lupus Day-t.

Emberekben akkor csalódtam, amikor a mi mintánkra más kisebb egyesületek alakultak. Kérdés nélkül lemásolták weboldalainkról a tartalmat, kiadványainkat. (Utána a mi tartalmunk mellé odaírták, hogy „szerzői jogvédelem alatt állnak, nem másolhatók”. Úgy nézett ki az egész, mintha mi loptunk volna...) Visszahallottam több orvostól, hogy **Schopper Gabriella** nevében, az Ő alapította egyesület utódjaként mutatkoznak be. Ellenséges szándékkal léptek fel ellenünk, most meg a sikertelen működésük miatt az együttműködés szándékával keresnek meg. Csak azt nem értem, hogy az együttműködés miért egy másik szervezet alapításával kezdődik. Véleményem szerint ez inkább széthúzás, amit nem támogatok. Elnézést kérek, ha túl őszinte voltam!

Az én „mandátumom”, azaz az elnökségi megbízásom 2010. március 27-én lejár. Ezen a napon közgyűlést tartunk, melynek a legfontosabb napirendi pontja egyesületünk tisztségviselőinek kiválasztása lenne. **Hevér Krisztina** alelnökünk halála miatt is választanunk kell új alelnököket. Én az utóbbi három évben nagyon elfáradtam, sok energiát fektettem bele az Egyesületbe. Úgy érzem sikerült „egyesesbe” jönnünk, sikerült európai színvonalú munkát végeznünk. Szeretném, ha 2010. március 27-i közgyűlésünk tisztségviselői választásán indulnának személyek, akik vállalnák az egyesület elnöki, alelnöki tisztségét.

MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKRE

Tisztelt Tagjaink! Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk, valamint a Magyar Lupus Egyesület elnökségének döntése alapján közgyűlést hívok össze, melyet **2010. március 27-én (szombaton) 16 órai kezdettel tartunk Budapesten a Frankl Leó u. 31. sz. alatt** (Budai Irgalmasrendi Kórház előadóterme). Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon 17 órakor ismételt összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi közhasznúsági jelentés elfogadása. (A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.)

2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása (elnök, alelnök).

Aktív tagjaink megjelenésére feltétlenül számítok!

Budapest, 2010. február 25.

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök



HEVÉR KRISZTINA DÍJ



• Pályázati kiírás

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított.

Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi

kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette.

Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdetjük meg az első **Hevér Krisztina Díj** pályázati kiírását.

A pályázat címe: Lételemünk az egészséges életmód!

Feldolgozható témák:

- Egészségtudatos gondolkodás, ösztönzés, prevenció
- Az egészség, egészséges életmód és marketing kapcsolat
- Az egészséges életmód lehetőségei
- Egészség megőrzésének módjai, lehetőségei
- Egészség, egészséges életmód, és a turisztika kapcsolata
- Egészség, betegség kezelése és a wellness kapcsolata
- Betegek, betegségek kezelése és a művészetterápiás foglalkozások kapcsolata
- Az egészség és betegség megjelenítése
- Az egészség és az MLM kapcsolata Magyarországon

A pályázat beadásának határideje: 2010. április 15.

Eredményhirdetés: 2010. május 9. Budapest (Lupus Nap)

Díjazás: A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A díj átvétele kizárólag személyesen történhet. A nyertes pályázó **50.000 Ft** pénzjutalomban részesül, melyet ugyancsak kizárólag személyesen az ünnepélyes eredményhirdetésen lehet átvenni. A díj és a pénzjutalom átvételére más időpontban (és helyszínen) nincs lehetőség.

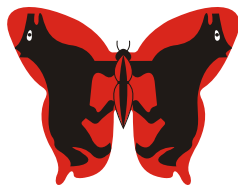
A pályázat beadásának módja: kizárólag postai küldeményként, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Nevezési díj: nincs.

Részvételi feltételek:

- Magyar állampolgárság.
- A pályázat megfelel a tartalmi kiírásnak.
- A beérkezett írásos pályamű terjedelme 2-10 oldal (A/4 méretű lapon kézírás, vagy szövegszerkesztett oldal). Egy pályázó egy pályaművet nyújthat be.
- A pályaműben szerepelnie kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).
- A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- A pályázatokat egy független, egyesületunktől különálló szakmai bizottság értékeli és javaslatot tesz a legjobb pályamunkára. A Bizottság dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a Hevér Krisztina Díjra. A döntése végleges, a pályázók nem jogosultak fellebezni a döntés ellen.
- A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.





Schopper Gabriella

Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Telefon / fax: (63)364-400 • **E-mail:** info@lupusz.hu

Web: www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Adószám: 18157860-1-06 • **Bankszámla szám:** 57200062-10027202

Vezetőség

Elnök:	Purgel Zoltán	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	Mártaszéki Ferencné	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
MRE képviselő:	Simon Mari	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu
Nemzetközi kapcsolattartók:			
Varga Gábor (Európai kapcsolatok)		☎(30)341-3991	gabor@lupusz.hu
Lupus Europe Konferencia 2010 Magyarország, szervező team:			2010@lupusz.hu

Képviselők

Balogh Regina Mária • KAPOSVÁR		☎(20)5839-045	regina@lupusz.hu
Bera Istvánné (Ilona) • KECSKEMÉT		☎(30)4472-528	ilona@lupusz.hu
Kemény Csilla • BUDAPEST		☎(20)5758-984	csilla@lupusz.hu
Kemény Jánosné (Klári) • BUDAPEST		☎(30)6957-254	klari@lupusz.hu
Mártaszéki Ferencné (Ilona) • MAGLÓD		☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
Oszlányi Marianne • BUDAPEST		☎(1)2468-401	marianne@lupusz.hu
Papp Andrea • BUDAPEST		☎(70)7765-428	andi@lupusz.hu
Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi • SIÓFOK		☎(30)9417-245	gyongyi@lupusz.hu
Turi Gabriella • BAJA		☎(20)9908-273	gabi@lupusz.hu

Segítség kérhető

- Képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.
- Weblapunk (www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu) Társalgó rovatában.



Legyél Te is a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület tagja!

Ha belépsz egyesületünkbe, egy nagy családban érezheted magad, s ezen kívül az alábbi lehetőségekkel is élhetsz:

- ✓ Megkapod postai úton:
 - az évente négy alkalommal megjelenő Lepke című hírlevél kiadványunkat,
 - az évente minimum egy alkalommal megjelenő Pillangó című beteg-tájékoztató magazinunkat,
 - DVD kiadványainkat, melyen megnézheted neves orvosok előadását a lupusról,
 - az egyéb beteg-tájékoztató kiadványainkat.
- ✓ Hozzáférhetsz weboldalainkon található előadásokvideó filmjeihez,
- ✓ Beleszólhatsz, és ha aktív tag vagy, szavazati jogod van az egyesületben zajló ügyekbe.
- ✓ Vállalhatsz közhasznú szervezetünk keretein belül autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát.

Ha autoimmun beteg vagy, köztünk a helyed!
(A tagbelépési nyilatkozatot megtalálod a hátoldalon.)



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

((63)364-400 • tagszeretneklenni@lupusz.hu
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu



• TAGBELÉPÉSI NYILATKOZAT (Csak új tagok részére)



SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
közhasznú szervezet

- Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- Telefon / fax: (63)364-400
- E-mail: info@lupusz.hu
- Weboldalaink: www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu
- Bankszámla szám: 57200062-10027202
- Adószám: 18157860-1-06

Kérjük nyomtatott betűkkel kitölteni!

Alulírott kijelentem, hogy tagja kívánok lenni a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületnek.

ADATAIM

Lakcím:

Anyja neve:

Telefon: E-mail:

A TAGSÁG VÁLASZTOTT FORMÁJA

Aktív tag

Aktív tagok jogai:

- A tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
- Jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvétellel és a részvételtől eredő előnyök igénybevételére.
- Szavazati joga van a közgyűlésen.
- Bármely tisztségre megválasztható.
- Észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Betekintési joggal rendelkezik az Egyesület dokumentumaiba, szerződéseibe, közokirataiba.
- Az Egyesülettel és a kapcsolatos szervezetei változását kedvezményezheti, illetve minden olyan vállalkozást, rendezvényt, amely a céloknak megfelel, és az Egyesület tevékenységi körébe tartozik.

Támogató tag

Támogató tagok jogai:

- A tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
- Jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvétellel és a részvételtől eredő előnyök igénybevételére.
- Észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Betekintési joggal rendelkezik az Egyesület dokumentumaiba, szerződéseibe, közokirataiba.
- Az Egyesülettel és a kapcsolatos szervezetei változását kedvezményezheti, illetve minden olyan vállalkozást, rendezvényt, amely a céloknak megfelel, és az Egyesület tevékenységi körébe tartozik.

Kijelentem, hogy a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület alapszabályát elfogadom.

Kijelentem, hogy közügyek gyakorlásától eltöltő jogerős ítélet hatálya alatt nem állok.

Dátum: Aláírás:

A TAGDÍJ BEFIZETÉSE

- Átutalással: 57200062-10027202 számlaszámra.
- Postai (piros) csekken: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület

Ezt a Tagbelépési nyilatkozatot kérjük a vonal mentén kivágni, s postai úton visszaküldeni levélcímünkre: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület • 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

